图书情报工作
第62卷 第2期 2018年1月



# 国外消费者健康信息学研究综述

■ 唐凤[1] 方向明[2]
[1]上海大学图书情报档案系 上海 200444 [2]上海大学图书馆 上海 200444

**摘要：**[**目的/意义**]分析消费者健康信息学从诞生至今20多年的发展状况，并在文献评述基础上提出建议，为国内消费者健康信息学研究提供参考。[**方法/过程**]对近年来国外有关消费者健康信息学文献进行梳理，主要对来自Web of Science、Science Direct、Scopus、PubMed 4个数据库中相关主题的研究性论文、综述性论文及会议论文进行调研和分析。[**结果/结论**]虽然有关消费者健康信息学的研究成果硕果累累，但是目前对消费者健康信息学的定义尚未统一。未来对消费者健康信息学定义需要达成共识，同时数字健康鸿沟也是该领域研究的重点。

**关键词：**消费者健康信息学 健康信息素养 健康信息学教育 健康信息服务工具
**分类号：**R-058
**DOI**：10.13266/j.issn.0252-3116.2018.02.019



随着大数据时代的到来和信息技术的迅速发展，普通大众逐渐开始利用互联网获取健康信息来进行自我诊断和自我决策。因此，20世纪90年代，以患者需求为中心的医学信息逐渐演变成一个新兴的国际学科——消费者健康信息学(Consumer Health Informatics，CHI)。2014年一份文献调研显示，消费者健康信息学诞生的近20年来，国外已有142篇期刊论文与综述关注消费者健康信息学问题，除期刊论文与综述之外，国外学术会议也对消费者健康信息学的概念、发展和面临的挑战等问题进行了全面探讨[1]。

目前，在美国、英国、加拿大、德国、法国等很多发达国家，已经有很多关于消费者健康信息学相关领域的探究性研究[2]。我国也有部分学者引进、研究消费者健康信息学，但是大都是以学术报告、文章等形式在国内广泛宣传欧美发达国家消费者健康信息学的现状与设想[3-7]。

笔者选取4个权威数据库(Web of Science、Science Direct、Scopus、PubMed)，以"Health Information""Health Informatics""Medical Informatics""Consumer Health Information""Consumer Health Informatics"作为关键词进行检索，分别得到相关论文411篇、351篇、376篇、452篇，然后通过阅读已检索文章的标题和摘要部分进行手动筛选，去除重复论文，最后从中筛选出与主题最相关的123篇文献。这123篇文献的主题内容涉及消费者健康信息学定义、消费者健康信息素养、消费者健康信息学教育、消费者健康信息学工具等4个研究主题，在此对其进行综述，并在述评的基础上提出该学科领域未来的研究建议，以为国内相关研究提供参考。

## 1 消费者健康信息学的定义

### 1.1 现有消费者健康信息学定义解读

1.1.1 强调信息技术 科学的进步总是建立在前人的成果之上，消费者健康信息学的产生是建立在信息技术之上的[8]。因此，20世纪90年代，消费者健康信息学的定义大都类似于"利用计算机技术以及通信技术等来支持用户获取健康信息，帮助用户制定有关的卫生保健决策"。

文献调研发现，消费者健康信息学的概念最早由美国哈佛大学医学院费格森博士于1995年提出，他在一篇题为《消费者健康信息学》的论文中将其定义为"计算机和无线通信技术的研究、发展和应用，为卫生保健用户建立接口的一门学科[9]。"但也有学者认为，加拿大学者桑顿1994年在国际健康信息学协会关于健康/医学信息学教育的第五次工作会议上，首次提出了CHI概念，并阐释了有关CHI的发展方向，比如健康

作者简介：唐凤(ORCID:0000-0002-2915-9571)，硕士研究生，E-mail:957886440@qq.com；方向明(ORCID:0000-0001-9991-4547)，办公室主任，副研究馆员，硕士生导师。
收稿日期:2017-06-16 修回日期:2017-09-12 本文起止页码:144-152 本文责任编辑:刘远颖

唐凤，方向明. 国外消费者健康信息学研究综述[J]. 图书情报工作,2018,62(2):144－152.

信息互联网建设、病人记录自动化、健康决策、公众健康教育等[10]。美国审计局也指出“CHI 是满足现代技术进步和发展的所有健康保健的学科融合”[11]。罗德斯将消费者信息学定义为“使用计算机来支持消费者获取信息,分析独特的护理需求,并帮助做出关于医疗保健和健康促进的决策[12]。”

1.1.2 强调多学科性 消费者健康信息学是医学信息学、护理信息学、社会保健、公共卫生、健康促进、健康教育、传播科学等几个领域的交叉学科[13]。美国医学信息学协会成员也一致认为 CHI 的定义应强调该领域的多学科性质[14]。值得注意的是迄今已发表的很多文章中只是明确了 CHI 的多学科性质,但是对 CHI 有贡献的学科领域并没有具体划定,有学者认为关键贡献领域(Contribution Field)的忽视也可能会阻碍对定义达成共识[15-16]。比较有代表性的是 G. Eysenbach 博士率先将 CHI 定义成“医学信息学的分支学科,指出它主要是用来分析消费者健康信息需求和变化、研究消费者获取健康信息方法和建立健康信息需求模型,并将消费者观点和需求整合进医学信息系统的一门学科”,明确指出 CHI 是一门应用型的交叉学科,它与信息科学、认知学、教育学、社会学、行为医学等多个学科都存在交叉部分[17]。G. Eysenbach 可以说是该领域的创始人和带头人之一,他曾经发表过许多具有影响力的文章,创办了 *Journal of Medical Internet Research* 并担任其主编。G. Eysenbach 给出的 CHI 定义得到学界的普遍认同,因此后来的研究者大都引用了该定义,这也在一定程度上推动了 CHI 的进一步发展。但是,G. Eysenbach 给出的贡献学科描述中不包括其他关键领域,如软件工程、平面设计和沟通研究等,而这些也是消费者健康信息学的潜在重要贡献者和组成部分[18]。

1.1.3 强调个性化 CHI 与公共健康信息学(Public Health Informatics,PHI)之间的一个重要区别是 PHI 的研究对象是公众而不是个人消费者,而 CHI 应该更加关注消费者的个性化需求[19]。如果失去了个性化的“标签”,那么 CHI 的存在也就毫无意义,因此,很多学者都在强调以消费者为中心的消费者健康信息学定义。例如,D. Gustafson 等强调 CHI 应包括以消费者为中心、以互动计算机为基础的方案,提供个性化健康信息、健康决策等[20]。美国医学信息学会将 CHI 定义为“是从消费者或患者的角度研究电子信息和通讯技术的应用,以提高医疗效果和改善卫生保健决策过程”。美国医学图书馆联盟也从消费者角度将 CHI 定义成“与大众、患者及其家属有关的健康信息和医学信息”[21]。J. Arocha、L. Hoffman-Goetz 等认为消费者健康信息学的重心是分析消费者对信息的需求,研究和实施消费者访问信息的方法,将消费者的健康需求纳入信息系统[22]。华盛顿大学的博士 A. Amy 认为 CHI 是:①任何旨在与消费者互动的电子工具、技术或系统;②定制个性化的健康信息或医疗建议;③需要消费者与医疗保健专业人士共同完成;④疾病管理、生活方式管理、日常生活的跟踪观察、自我照顾和护理[23]。

### 1.2 消费者健康信息学定义产生分歧的原因

文献调研发现,CHI 领域的研究人员和专业人士对 CHI 的定义尚未达成共识,笔者认为至少存在以下两个原因:

(1)CHI 是由多个学科交叉的学科,护理信息学、公共卫生、健康促进、健康教育、图书馆学和信息科学都在其应用和服务中发挥作用。与这么多的学科交叉,提出能够被达成一致的定义可能是一项艰巨的任务,因为各学科研究人员和从业者都从自己的角度来看待消费者健康信息学的定义[24]。

(2)CHI 是一个基于技术的领域,而技术的快速变化使得 CHI 难以定义。CHI 与技术的快速发展可能会颠覆一些研究人员先前的想法和观念,CHI 是一门不断发展的动态学科[25]。

但从根本上来说,CHI 目标是为消费者提供相关、准确、可访问的健康信息,使消费者能够单独做出明智的健康决定。CHI 的另一个潜在目标是促进患者赋权,可以消除消费者在与医生讨论健康问题时的不确定性。因为知情的消费者将产生知情的患者,这可能会有效改善现有的医患关系,例如医生可能花更少的时间来解释健康问题或讨论治疗方案等[26]。

## 2 消费者健康信息学的研究领域

国际医学信息学会(IMIA)认为 CHI 是医学信息学的一个分支学科,它有助于弥合患者与健康信息资源之间的鸿沟[27]。美国医学信息学会(AMIA)认为 CHI 应关注的重点是以患者为中心的健康素养和消费者教育,通过使用基于互联网的策略和健康信息资源,实现让患者管理自身的健康[28]。H. Edward 和 J. James 在其著作——《计算机在医疗保健和生物医学中的应用》一书中提到 CHI 关注的重点必须包括患者获取健康信息过程中所使用的主要技术[29]。

结合上述文献的梳理和分析,除了 CHI 的定义研究外,笔者认为 CHI 的研究领域主要集中在消费者健

康信息学素养、健康信息学教育、消费者健康信息服务工具等方面,这几个研究领域互为补充,共同揭示消费者健康信息学的应用过程。

## 2.1 消费者健康信息素养

S. Ratzan 和 R. Parker 两位学者提出健康信息素养是"个人有能力获得、处理和了解基本所需的健康信息,并在此过程中做出健康决策"[30]。在现代健康信息环境下,即使在世界上互联网使用人数最多的北美,许多人也同样缺乏有效参与在线医疗的技能。健康信息素养的高低决定了健康信息利用的程度,例如在接受同样的信息时,教育水平高且社会经济地位较高的人可能会更快地获取信息。

2.1.1 消费者健康信息素养的重要性 CHI 的主要服务方式是通过计算机网络系统实现的,虽然 CHI 的应用能让消费者通过健康信息平台获取所需的健康信息,进行自我诊断和自我决策,但是这是建立在消费者有一定的健康信息素养和信息处理认知能力之上的。L. Thomas 等学者都表示健康信息素养低的人是不能从消费者健康信息学和网络医学的进步中受益的,因为他们缺乏对这些技术的获得和理解[31]。B. Nton 和 R. Nelson 进一步探讨了计算机素养、信息素养、健康信息素养、健康素养的概念之间的相互关系[32]。C. Michael 等学者通过对现有的健康信息工具系统性的评估审查,进一步明确了影响消费者使用的障碍,例如,缺乏读写能力、计算机技能、信息评估以及获取能力等,指出对于有计算机使用焦虑症、缺乏与临床医生的接触、认为健康 IT 不会改善健康的人群是不可能从中受益的[33]。因此,医疗保健专业人员需要考虑其面向消费者的 Web 应用程序中可能存在的现实障碍,尽量使健康信息素养较低的人容易访问。

2.1.2 消费者健康信息素养包括的核心技能 笔者通过文献内容分析得出,构成消费者健康信息素养的六大核心技能分别是识字、健康素养、信息素养,媒体素养、计算机素养、科学素养。识字是最基本的素养技能,例如阅读健康信息,理解书面意思以及能正确说出和写出一种语言的能力[34];信息素养是指消费者以及医护人员能有效地组织、找到、利用健康信息的技能[35];媒体素养是指消费者能批判性接受和思考健康信息媒体内容的能力,并通过学习、反思做出正确的健康抉择[36];健康素养是指消费者通过与健康信息工具或系统进行交互,可以适当地进行自我健康决断的技能[37];计算机素养是指消费者使用和适应计算机技术和软件能力,能对健康信息资源进行检索和访问[38];科学素养是指消费者充分了解健康研究的过程、丰富自身科学经验、有效利用基于科学的在线健康信息的技能,可帮助消费者避免错误的医疗决策[39]。

## 2.2 消费者健康信息学教育

从现有的研究来看,消费者健康信息学的教育对象包括消费者以及医疗专业人员,教育方法与传统健康教育也有所区别,如传统面对面的培训,在信息化环境下多采用信息化技术的手段进行在线教育。

2.2.1 消费者健康教育 消费者健康教育是培养消费者获取正确健康信息和理解医疗的过程,帮助消费者树立健康观念,以便患者作出最明智的健康决策[40]。从目前的研究来看,由于消费者阅读和理解健康信息的能力有限,大都只能被动接受信息,在信息的利用过程中可能会曲解信息。因此,很多学者试图以加强医患沟通的方式来帮助健康信息素养低的患者,通过有效的沟通与交流,让患者主动相信、理解和参与到健康决策的制定过程中。

例如,德国学者 M. Marschollek 通过对大量的 CHI 应用文章的研究,发现基于自然语言对话的医学生智能辅导技术能提高消费者信息检索系统的性能,并开发了专门用于消费者和卫生专业人员的健康教育系统,帮助消费者理解难懂的医学术语[41-42]。南非学者 N. Mbananga 和 S. Mniki 等提出一种用土著语言制定医学术语的方法进行消费者健康教育,鼓励消费者参与对疾病的治疗和对自身健康状况的管理[43]。S. Wolpin 等学者继而提出了在语音引擎中使用音频注释来补充文本内容,创建虚拟代理阅读器来帮助弱势群体获取健康信息[44]。J. Fabric 等认为通过适当的消费者教育来赋予患者权力,可以增强消费者的自主性,鼓励消费者成为医疗合作伙伴[45]。

2.2.2 消费者健康信息学课程设置 国外医学院都纷纷开展了消费者健康信息学课程,旨在培养这一新兴领域的医疗保健专业人员。国外健康信息服务平台从设计、建设到运作过程中都有拥有医学和信息学双重学科知识的研究人员参与。

加拿大护理学院协会和加拿大卫生信息中心,把消费者数字健康解决方案整合到加拿大的本科护理教学计划中[46]。J. Arocha 通过对加拿大所有的大学和学院的公共卫生教学计划、消费者健康信息学教学计划、课程等的调查,呼吁在健康信息学教育中考虑对卫生专业人员和患者的技能、信息素养培训[22]。美国曼彻斯特综合医学院消费者健康信息学课程关注数字环境下消费者健康信息学的发展对医疗服务实际工作的

影响,探讨如何构建适合用户需求的健康信息资源[5]。类似地还有 P. Staccini 等通过调查现有的远程医疗系统使用现状,强调培训临床医生指导患者参加远程医疗系统和采用个人医疗记录(PHR)的重要性[47]。

消费者健康信息学的核心课程包括:互联网下的消费者护理、电子病历、信息系统分析与设计、信息素养等。本科学位课程关注健康信息学的基础学科,学生通过开发、利用医学数据库来学习疾病预防或医疗保险等,大多数课程需要通过实习才能完成。硕士学位课程重点关注数据系统如何与医疗保健服务系统合作,研究如何收集和管理消费者的健康信息,学习如何优化服务过程,从而改善整个医疗体验。

### 2.3 消费者健康信息学工具

CHI 研究的主要目的是利用相关的技术研发出辅助消费者者进行健康决策的信息系统、工具或其他的软件,提供合适的疾病治疗和保健信息等。约翰·霍普金斯大学将消费者健康信息服务工具定义为:无论是否有医生参与,任何用于与消费者互动、提供定制化或个性化的信息以及健康辅助工具,帮助消费者更好地管理自身健康的电子工具、技术或电子应用软件[48]。

2.3.1 消费者健康信息学工具的发展 消费者健康信息学旨在通过为个人提供定制信息的应用(或电子工具、系统或技术)来改善各种疾病和健康状况[49]。

20 世纪 90 年代,消费者健康信息学工具主要是指消费者健康信息系统,该系统主要有两种基本的创建方式:第一种是创建能够满足需求的健康信息系统。早在 1989 年,美国威斯康星大学健康研究与分析中心对几百个病人及其家庭成员进行了需求评估,在此基础上建立了 CHESS(综合健康增强支持系统),该系统向艾滋病、癌症、冠心病患者提供信息服务、交流服务、专家分析、日志记录等各方面服务,帮助他们治疗疾病[50];同年,P. Brennand 等设计出 Computer Link 计算机软件,通过特殊的计算机服务,促进患者自我保健以及与医护人员的信息交流[51]。第二种是改造现有向医生提供服务的医学信息系统。例如 1998 年 O. Bouhaddou、S. Miller 等提出的 HouseCall(家庭护理)系统,它从现有的医学知识库中构建出患者信息系统[52],旨在改善医生与患者的沟通效果和赋予患者权力。但是当时多数消费者健康信息工具研究局限于特殊的医疗患者(如糖尿病、艾滋病患者等),很少关注消费者(包括没有患病的人)的健康需求。

近 20 年来,越来越多的专业人士一直在研究和创造针对消费者的创新应用,这些专业人士普及了“消费者健康信息工具”一词。个人健康记录(PHR)和电子病历(EHR)作为该领域的关键技术与研究热点,受到了很多研究者的持续关注[53]。2012-2013 年纽约使用个人健康记录的人群在快速增长[54]。致力于改善公众健康的软件公司也在这个时期涌现,例如 Keas 公司开发的在线健康助手,不仅提供重要的健康建议和信息,也可以为消费者预防和管理与生活方式相关的慢性病提供支持[23]。

目前的消费者健康信息工具的大都可以为消费者量身定制(考虑目标用户的需求、操作障碍、需求偏好),例如 K. Alla、L. Robbert 等通过探讨解决患者电子健康沟通障碍的措施,认为需要在消费者的健康信息需求基础上,制定个性化的健康信息解决方案[55]。R. Misra、J. Mark 等继而研发了以消费者为中心的决策辅助工具,为消费者定制“健康生活方式”,帮助消费者理解行为风险,以降低心血管疾病发生的风险[56]。韩国学者 M. Jung 指出设计消费者健康信息工具的关键流程是:首先是赋权于消费者,其次促进消费者对疾病和健康的自我管理,达到医疗服务提供者与医护人员创造共鸣的效果,最后为消费者定制个性化健康信息,以防止不必要或过多的信息导致消费者产生困惑或做出不恰当的决定[57]。

2.3.2 消费者健康信息学工具功能评估 随着信息技术的快速发展,CHI 服务工具也越来越多,这些工具是否能有效改善消费者的健康状况,这就需要专业人员进行实证研究。

消费者健康信息服务工具可以根据其功能特点分为 5 类:①信息辅助工具,为消费者提供访问、存储、控制和发布个人健康信息功能[58];②决策辅助工具,可以定制个人健康信息,帮助人们对其医疗保健决策做出明智的选择[59];③教育辅助工具,通常是为消费者提高健康素养的工具[60];④管理辅助工具,支持消费者长期持续管理健康状况,并以支持小组服务和订阅信息服务为特征[61];⑤评级服务工具,使消费者能够对卫生保健提供者、治疗和干预措施的质量、消费者健康信息应用程序或网站或感兴趣的任何其他方面的信息进行排名和分享[62]。

从现有文献来看,对 CHI 服务工具的功能效果的实证研究主要集中在研究这些工具是否能有效改善患者的生活质量、疾病管理、健康需求等,但从现有的医患关系、患者的经济影响等角度出发对 CHI 工具功能进行评估的研究很少[63]。在实证研究对象方面,大多

数学者是从计算机信息系统、健康信息网站、健康教育网站等出发,而对社交媒体中存在的健康风险的评估较少[48]。在研究对象人群方面,很少有学者研究亚裔美国人以及亚洲人,大部分的研究都侧重于白种人[64]。

2.3.3　影响消费者健康信息学工具设计的文化因素

虽然消费者可以在全球范围内进行在线健康信息的搜索,但是由于地域文化的差异,具有不同文化习俗和价值观的人群以不同的方式和渠道获取信息,也会以不同的方式评价和利用信息。相关研究表明能捕捉到消费者文化背景的潜在丰富性和复杂性的消费者健康信息工具将会产生更好的绩效水平[65]。

这些研究旨在从消费者角度理解文化背景,包括种族、民族、国籍、宗教、社会经济地位等,但事实上,研究大都只局限在把消费者健康信息工具的解决方案或属性映射到某些文化背景的研究上,很少有学者将倡导消费者健康信息学嵌入多文化环境中的个人需求中[66]。例如,M. Anne、G. Judith 等考虑到文化差异可能影响健康信息系统或工具的设计和使用,指出需要考虑的跨文化因素,为用户量身定制健康信息工具,以促进健康新系统在不同国际背景下的正常使用[67-70]。H. Song、J. Kim 等学者发现在线健康信息搜索的模式也存在文化差异,特别是在线健康信息来源的认知方面,例如,与美国人相比,韩国人和中国香港人更有可能信任和使用社交网站上分享的基于经验的健康信息知识,而美国人则更重视医生的专业知识[71]。

## 3　CHI 未来的研究趋势

众多的文献分别从不同的角度对 CHI 的定义、实证研究、应用工具、患者健康信息教育等问题进行了广泛深入的研究,但是要想让 CHI 的应用真正提高消费者的医疗保健质量,笔者认为未来有两个问题亟待解决或必须得到充分认识:

### 3.1　CHI 定义的一致性问题

2015 年加拿大的 D. Flaherty 等对已发布的 CHI 定义进行了系统评价,认为 CHI 是一个不断发展的多属性学科,现阶段尚无统一的概念标准[72]。笔者将 CHI 定义做该为领域未来研究重点的理由有以下两个方面:①统一的 CHI 定义是该领域发展和进步的动力。J. Arocha 等指出鉴于 CHI 的快速发展以及该领域的学科多样性,研究人员必须明确 CHI 区别于其他信息学专业所涵盖的内容[22]。T. Houston 等就 CHI 领域的研究主题调查了 AMIA 的成员,结果发现这些主题的定义依赖于从事该领域的专业人员对其发展机制的明确界定,他也指出没有一致的定义,CHI 难以解决以客户为中心的健康决策问题[73-74]。②一致的 CHI 定义可以帮助专业人员培养核心竞争力。J. Arocha、L. Hoffman-Goetz 等也指出缺乏 CHI 核心课程的原因可能与缺乏明确性知识有关,比如,哪些知识最适合 CHI 专业人员以及如何制定实施 CHI 发展计划等[15,75]。例如,S. Fox 等指出没有对该领域的明确定义,也可能难以培养消费者健康信息专业人员的核心竞争力[15,76-78]。美国疾病预防控制中心指出如果没有对学科构成达成一致意见,很难就医疗和公共卫生信息学家的核心能力和具体的技能达成协议,明确的定义是提升和发展这些核心能力的起点[75]。

### 3.2　数字健康鸿沟问题

到目前为止,现有文献缺乏对老年人以及成年人之间可能存在的数字健康鸿沟问题的实证研究。尽管老年人互联网使用量在不断增加,但其与互联网及其他新媒体的使用者之间的数字鸿沟仍然存在,但是这些人可能是最需要从 CHI 应用中受益的人群。数字鸿沟定义为能够获得信息和通信技术的人与不具备通信技术的人之间的差距,那么获取和使用健康信息技术的人与不能获取健康信息技术的人之间的差距被称为数字健康鸿沟[79]。造成数字健康鸿沟的因素众多,调查显示,在美国有 26% 的成年人没有条件上网,而这些没有上网的人一般是收入差、年纪大、住在农村的人群,但现实可能是这些不能从互联网上获取健康信息的人是最需要医疗救济的,如何克服这些数字资源利用的不平等性是亟待解决的问题[80]。Q. Moore 等表示,只有获得数字卫生技术,有稳定收入的人们才有机会提高自身的健康质量,例如低收入的糖尿病患者可能买不起改善血糖控制情况的技术或工具,他强调我们需要知道鸿沟的大小,以便学习如何缩小这种差距,同时呼吁产品开发人员设计出低成本的健康设备,认为只有这样才可能有助于更多患者的慢性病治疗,减小数字健康差距[81]。A. Hall 等在 2015 年通过实证研究证明了老年人以及用户之间数字健康差异的存在,认为随着健康信息技术的迅速发展,必须越来越重视和加大数字鸿沟的研究力度,以更好地理解和解决数字鸿沟,防止数字健康鸿沟的无限扩大,否则可能会阻碍老年人从这些技术中受益[82]。要采取一些举措来尽量消除数字鸿沟问题,否则可能会阻止老年人或其他人充分受益于这些健康信息技术。例如,当在设计消费者健康信息工具时,应当考虑新工具是否会隔离

健康素养低、技术资源和资金等有限的人群,防止扩大现有的数字健康鸿沟[83]。

## 4 结语

通过上述文献的梳理,笔者发现有关消费者信息学技术以及实证方面的研究居多,虽然也有部分学者在积极探索这一新学科的理论定义,然而不可否认的是,现有的研究仍在某些领域有所缺失,例如整个学科理论框架模型还没有形成,多数技术研究也只局限于特殊的医疗患者(如糖尿病、艾滋病患者等),没有关注健康以及亚健康人群的健康需求、可能带来的个人经济影响和可能存在的数字健康鸿沟问题等。笔者认为未来的研究应该将理论与实践技术结合起来,考虑将全球的每一个普通人列为研究对象,并建立普适性的学科模型。

**参考文献:**

[1] 陈怡帆,任慧玲,孙奇. 国外公众健康信息学发展研究[J]. 生物信息学,2014(2):146－150.

[2] 裴雨晨,张堃,杨进,等. 浅谈用户健康信息学的现状及设想[J]. 基因组学与应用生物学,2014(4): 930－934.

[3] 兰小筠,梁昌标. 用户健康信息学的起源与概念[J]. 当代医学,2009(16):16－17.

[4] 管鹏程,许蓉,雷健波. 消费者健康信息学的发展和进程[J]. 中国数字医学,2011(2):70－71.

[5] 彭淡,严莉,朱红,等. 美国用户健康信息学教育模式探析[J]. 医学信息学杂志,2011(32):12－15.

[6] 高善强,贺英,王珊珊. 美国健康信息学技术的发展现状及作用[J]. 中国医学创新,2016(13):135－137.

[7] 张鸣明,刘雪梅. 循证医学与用户健康信息学[J]. 医学与哲学,2002(23):40－41.

[8] MISSER E, BELL S. Why we cite sources in academic papers [EB/OL]. [2017－07－09]. http://www.wlu.ca/writing.

[9] FERGUSON T. Consumer health informatics[J]. Health forum journal,1995,12(1):28 －33.

[10] THORNTON K. Directions and opportunities in health informatics in British Columbia [J]. Medthods of information in medcine, 1994,33(3):299－301.

[11] United States General Accounting Office. Consumer health informatics: emerging issues[EB/OL]. [2017－06－14]. http://onlinebooks.library.upenn.edu/webbin/book/lookupname? key = United%20States%2E%20General%20Accounting%20Office.

[12] RHODES E. Consumer informatics: Helping patients to access health information via the Internet[J]. Nursing connections,2000, 13(1): 33－42.

[13] MANTAS J. Education and consumer health informatics[J]. IMIA yearbook of medical informatics, 2007,7(9): 90－94.

[14] AMIA. Public health informatics[EB/OL]. [2017－07－09]. http://www.amia.org/applications- informatics/public-health-informatics.

[15] HOUSTON T, CHANG B, BROWN S,et. al. Consumer health informatics: a consensus description and commentary from American Medical Informatics Association members. [EB/OL]. [2017－07－09]. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2243697/.

[16] HOUSTON T, EHRENBERGER E. The potential of consumer health informatics[J]. Seminars in oncology nursing, 2001,17(1): 41－47.

[17] EYSENBACHG. Consumer health informatics[J]. British medical journal ,2000,320(7251) : 1713 －1716.

[18] GIUSTINI D. How Web 2.0 is changing medicine - is a medical wikipedia the next step? [J]. British medical journal, 2006,302(12):1283－1284.

[19] STAGGERS N, THOMPSON C. The evolution of definitions for nursing informatics: a critical analysis and revised definition[J]. Journal of the American Medical Informatics Association,2002,9(3): 255－261.

[20] GUSTAFSON D, HAWKINS R, BOBERG E, et. al. CHESS: 10 years of research and development in consumer health informatics for broad populations, including the underserved[J]. International journal of medical informatics,2002,65(3): 169－177.

[21] 克利夫兰,潘雪群,陈江萍. 健康信息需求分析及相关网络资源的使用——对达拉斯福和地区华人的调查[J]. 图书情报工作,2008,52(3):112－116.

[22] AROCHA J, HOFFMAN-GOETZ L. A survey of public health and consumer health informatics programmes and courses in Canadian universities and colleges[J]. Informatics for health and social care, 2012,37(4):242－252.

[23] AMYA. Consumer health informatics: improving patient engagement [EB/OL]. [2017－06－13]. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3717690/.

[24] MILNE D. An empirical definition of clinical supervision [J]. British journal of clinical psychology, 2007,46(4):437－447.

[25] MISSER E, BELL S. Why we cite sources in academic papers [EB/OL]. [2017－06－29]. http://www.wlu.ca/writing.

[26] MCDANIEL A,SCHUTTER D, KELLER L. Consumer health informatics: from genomics to population health[J]. Nursing outlook, 2008, 56(5): 216－223.

[27] The International Medical informatics Association. Consumer health informatics[EB/OL]. [2017－06－04]. https://en.wikipedia.org/wiki/Consumer_health_informatics.

[28] The American Medical Informatics Association. Consumer health informatics[EB/OL]. [2017－06－04]. https://www.amia.org/applications-informatics/consumer-health-informatics.

[29] EDWARD H,JAMES J. Biomedical informatics:computer applications in health care and biomedicine[EB/OL]. [2017－06－04]. http://www.springer.com/us/book/9781447144731.

[30] RATZAN S, PARKER R. National Library of Medicine current bibliographies in medicine: health literacy[EB/OL]. [2017－09－07]. https://www.researchgate.net/publication/230877250_National_Library_of_Medicine_Current_Bibliographies_in_Medicine_Health_Literacy.
[31] GUNTHER E, THOMAS L. The role of e-health and consumer-health informaticsfor evidence-based patient choice in the 21st century[J]. Clinics in dermatology ,2001,19(1):11－17.
[32] NTON B, NEISON R. Literacy, consumer informatics, and health care outcomes: interrelations and implications[EB/OL]. [2017－09－09]. https://scholar.google.com/scholar? q = consumer + informatics, + and + health + care + outcomes: + interrelations + and + implications%5B&hl = zh-CN&as_sdt = 0&as_vis = 1&oi = scholart&sa = X&ved = 0ahUKEwjf06e_wfrXAhVQym-MKHZENAowQgQMIJTAA.
[33] MICHAEL C, GIBBONS R, WILSON F. Consumer health informatics: results of a systematicevidence review and evidence based recommendations[J]. Translational behavioral medicine, 2011, 1(1): 72－82.
[34] TYNER K. Literacy in a digital world. Mahwah[EB/OL]. [2017－09－07]. https://quod.lib.umich.edu/j/jahc/3310410.0002.317/--kathleen-tyners-literacy-in-a-digital-world-teaching? rgn = main;view = fulltext.
[35] American Library Association Presidential Committee on Information Literacy[EB/OL]. [2017－06－09]. http://www.ala.org/ala/acrl/acrlpubs/whitepapers/presidential.htm#opp.
[36] FEUERSTEIN M. Media literacy in support of critical thinking [J]. Educational media, 1999,24(1):43－54.
[37] American Medical Association. Health literacy: report of the Council on Scientific Affairs, Hoc Committee on Health Literacy for the Council on Scientific Affairs[EB/OL]. [2017－06－19]. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10022112.
[38] LBOGAN R. The fifth language: learning a living in the computer age[EB/OL]. [2017－06－09]. https://link.springer.com/article/10.1023/A%3A1007428809277.
[39] LAUGKSCH R. Scientific literacy: a conceptual overview[J]. Science education, 2000,84(1):71－94.
[40] BRAIN J. Consumer health education[EB/OL. [2017－06－15]. https://www.slideshare.net/senohj/consumer-health-education-mapeh.
[41] MARSCHOLLEKM. Advances in education and consumer health informatics[J]. IMIA yearbook of medical informatics, 2000, 39(3): 267－277.
[42] MARSCHOLLEK M. Methods to meet the informational demands of patients and health professionals. Findings from the section on education and consumer informatics[EB/OL]. [2017－09－09]. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17051301.
[43] MBANANG N, MNIKI S , ONELOFSE A. A model of developing medical terms in indigenous languages: a step towards consumer health informatics in South Africa[J]. Medical informatics, 2004, 1(2):121－128.
[44] WOLPIN S, BERRY D. Improving health literacy: a Web application for evaluating text-to-speech engines[J]. CIN-Computers informatics nursing, 2010, 28(4): 198－204.
[45] FABRICE J , ANTONIO A , BENICE S. Patient education as empowerment and self-rebiasing[J]. Medical health care and philosophy, 2016,19(4):553－561.
[46] DOYLE G. A faculty peer network for integrating consumer health solutions in nursing education: contextual influences and perspectives[EB/OL]. [2017－09－08]. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27332275.
[47] STACCINI P, DOUAIL N. Evidence-based practice, findings from the section on education and consumer health informatics[EB/OL]. [2017－09－07]. http://europepmc.org/abstract/med/23974566.
[48] 李英英,王惠临. 国外消费者健康信息服务工具现况与启示[J]. 医学与社会,2013(7):13－16.
[49] RHODES E. Consumer informatics: helping patients to access health information via the Internet[J]. Nursing connections, 2000, 13(1): 33－42.
[50] GUSTAFSON D, HAWKINS R, BOBERG E, et al. CHESS: 10 years of research development in consumer health informatics for broad population[J]. International journal of medical informatics, 2002, 65(3):169－177.
[51] EASS D, MCCIIENDON M, BERENNAN P. The buffering effect of a computer support network on caregiver strain[J]. Aging health, 1998, 10(1):20－43.
[52] BOUTHADDOU O, LAMBERT J, MILLER S. Consumer health informatics: knowledge engineering and evaluation studies of medical House Call[EB/OL]. [2017－09－07]. http://pubmedcentralcanada.ca/pmcc/articles/PMC2232376/pdf/procamiasymp00005-0646.pdf.
[53] The American Medical Informatics Association. Consumer health informatics[EB/OL]. [2017－04－08]. http://www.amia.org/applications-informatics/consumer-health-informatics.
[54] BOSWORTH A, YORK C, KOTANSKY H, et al. An inventor's perspective on consumer health informatics[J]. American journal prevention medical, 2011, 40(5):241－244.
[55] ALLA K, ROBBERT L. Developing informatics tools and strategies for consumer-centered health communication[J]. Journal of the American Medical Informatics Association, 2008, 15(4):473－483.
[56] MISRA R , MARK J, KHAN S, et al. Usingdesign principles to foster understanding of complex health concepts in consumer informatics tools[J]. AMIA symposium, 2010, 11(13):492－496.
[57] JUNG M. Consumer health informatics: promoting patient self-care management of illnesses and health[J]. Health care manager, 2016, 35(4):312－320.
[58] RYAN D, COBERN W, WHEELER J, et. al. Mobile phone tech-

nology in the management of asthma[J]Journal of telemedicine and telecare, 2005,11 (1): 43－46.

[59] SAHA S. Impact factor: a valid measure of journal quality? [J]. Journal of the Medical Library Association,2003,91(1): 42－46.

[60] Science and Applications of the latent semantic analysis group at University of Colorado at Boulder[EB/OL]. [2017－09－07]. http://lsa. colorado. edu/.

[61] SEGLEN P. Why the impact factor of journals should not be used for evaluating[J]. British medical journal,1997,314(7079): 498－502.

[62] SHAIKH A, PRABHU D, VINSON C, et. al. Cyberinfrastructure for consumer health[J]. American journal of preventive medicine, 2011,40(5): 91－96.

[63] GIBBONS M, WILSON R, SAMALL, etal. Impact of consumer health informatics application[EB/OL]. [2017－07－09]. https://www. ahrq. gov/downloads/pub/evidence/pdf/chiapp/impactchia. pdf.

[64] GIBBONS M, WILSON R, SAMAL L, et al. Consumer health informatics:result of a systematic evidence review and evidence based recommendations[J]. Translate behavior medical,2011,1(1):72－82.

[65] MORY, N. Culture, politics and ergonomics[J]. Ergonomics, 2000,43(7):858－868.

[66] RAU P, SALVENDY G. A cross cultural study on knowledge representation and structure in human computer interfaces[J]. International journal of industrial ergonomics, 2004,3(34):117－129.

[67] ANNE M, JUDITH G, PATRICIA F. Cross-cultural factors necessary to enable design of flexible consumer health informatics systems[EB/OL]. [2017－09－09]. http://www. sciencedirect. com/science/article/pii/S1386505606001341.

[68] El-TONBGUI M, GREGORY J. Cross-cultural cooperation in designing information resources[EB/OL]. [2017－02－02]. https://link. springer. com/chapter/10. 1007/978-3-322-94954-7_7.

[69] FORSYTHE D. Studying those who study us: an anthropologist in the world of artificial intelligence[D]. Stanford: Stanford University Press,2009:251－276.

[70] FRIEDMAN C. Information technology leadership in academic medical centers: a tales of 4 cultures[J]. Academy medical, 1999,74(7) :795－799.

[71] SONG H, OMORI K, KIM J, et al. Trusting social media as a source of health information: online surveys comparing the United States, Korea, and Hong Kong[J]. Journal of medical internet research,2016,18(3):25.

[72] FLAHERTY D, HOFFMA-GONETZ L, AROCHA J. What is consumer health informatics? A systematic review of published definitions[J]. Informatics for health and social care,2015,40(3):91－112.

[73] STATISTICS C. Online activities of home Internet users[EB/OL]. [2017－07－09]. http://www. statcan. gc. ca/daily-quotidien/100510/t100510a2-eng. htm.

[74] FOX S, RAINE L. Vital decisions: how internet users decide what information to trust when they or their loved ones are sick: Pew Internet & American Life Project[EB/OL]. [2017－07－09]. http://www. pewinternet. org/2002/05/22/vital-decisions-a-pew-internet- health-report/.

[75] FOX S, JONES S. The social life of health information[EB/OL]. [2017－07－09]. http://www. pewInternet. org/Reports/2009/8-The-Social- Life-of-Health-Information. aspx.

[76] HOUSTON T, EHRENBERGER H. The potential of consumer health informatics[J]. Seminars in oncology nursing, 2001, 17(1): 41－47.

[77] HOFFMAN-GONETZ L, CLARKEJ. Quality of breast cancer sites on the World Wide Web[J]. Canadian journal of public health, 2001, 91(4): 281－284.

[78] HONFFMAN-GOETZ L, FRIEDMAN D, CELESTINE A. Evaluation of a public library workshop: teaching older adults how to search the Internet for reliable cancer information[J]. Journal of consumer health on the Internet,2006,10(3):29－43.

[79] DAVIDF. Evaluation of consumer health informatics definitions: a systematic review of the peer-reviewed literature[EB/OL]. [2017－07－09]. https://uwspace. uwaterloo. ca/bitstream/handle/10012/8324/Flaherty_David. pdf? sequence=3.

[80] AMANDA K, JAY M, VIRGINIA D, et. al. The digital health divide: evaluating online health information access and use among older adults[J]. Healthy education behavior,2015,42(2):202－209.

[81] MOORE Q, RICHARDS-KORTUN R. Digital health devices are great, but their prices are widening the health gap[EB/OL]. [2017－07－20]. http://theconversation. com/digital-health-devices-are-great-but-their-prices-are-widening-the-health-gap-63380.

[82] HALLA, BERNHARDT J, DODD V, et al. The digital health divide: evaluating online health information access and use among older adults[EB/OL]. [2017－07－09]. https://www. ncbi. nlm. nih. gov/pmc/articles/PMC4405138/.

[83] LUSTRIA M, SMITH S, HINNANT C. Exploring digital divides: an examination of eHealth technology use in health information seeking, communication and personal health information management in the USA[J]. Health informatics journal, 2011,17(3):224－243.

**作者贡献说明:**

唐凤:收集文献资料,撰写论文初稿并修改;

方向明:拟定选题,提出研究思路、方向和框架,进行论文指导和修改。

## A Review of Related Overseas Research on Consumer Health Informatics

Tang Feng[1] Fang Xiangming[2]

[1] Intelligence and Archival Science Departmentof Shanghai University, Shanghai 200444

[2] Shanghai University Library, Shanghai 200444

**Abstract:** [**Purpose/significance**] Consumer health informatics, as an emerging international discipline, is rapidly spreading in developed countries, such as Europe and United States. This paper focuses on the research status of consumer health informatics from its birth to today. The paper makes some recommendations about future research trends on the basis of review, and provides reference for the development of consumer health informatics in our country. [**Method/process**] This paper summarizes the literature on consumer health informatics at home and abroad in recent years, mainly analyzes research papers, main opinion papers, conference papers and so on, related topics in Web of Science, Science Direct and Scopus. [**Result/conclusion**] Although the research results on consumer health informatics are fruitful, but the definition of consumer health informatics is not yet unified, most of researches are "staying" in the application of technology.

**Keywords:** consumer health informatics  health information literacy  health information education  health information tool